

SECRETARÍA DE LA JORNADA

Asociación Creciendo con Noonan C/ Aranjuez, 7
Portal 1 5ºB. 28981 Parla (Madrid)
Tfno. 637165791
Verónica Ballesteros

Inscripción gratuita en
<https://goo.gl/forms/GTdscxlyPtiNaZs2>
Plazas limitadas
Fecha Limite 30/09/2018

CÓMO LLEGAR

- Metro:
Línea 6, O'Donnell
Línea 9, Sainz de Baranda
- Autobuses Urbanos:
C/ Dr. Esquerdo:
2 – 30 – 56 – 143 – 156
- Parking:
C/ Ibiza; C/ O'Donnell; C/ Menorca

Puede accederse al Salon de Actos desde c/
O'Donnell 50 planta 0 (planta de acceso al
edificio) o desde c/ Maiquez 9 (bajar una planta)



II Jornada del Síndrome de Noonan y otras Rasopatías

Jornada dirigida a pacientes, familias y
profesionales sanitarios y docentes



MADRID
5 de octubre de 2018

creciendo con
noonan
ASOCIACIÓN NACIONAL

SALÓN DE ACTOS
HOSPITAL MATERNO-INFANTIL
HOSPITAL G. U. GREGORIO MARAÑÓN
C/ O'Donnell 50, planta 0. 28009 Madrid

COLABORAN:

feder
entidad de
utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

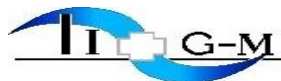
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE GENÉTICA HUMANA
Actividad considerada
de interés divulgativo por la AEGH

FedeRAS
Federación Española
Síndrome de Noonan y otras Rasopatías



Menudos Corazones
FUNDACIÓN DE AYUDA A LOS NIÑOS
CON PROBLEMAS DE CORAZÓN

ciberer
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras



SaludMadrid

**Hospital General Universitario
Gregorio Marañón**

08:30 – 09:00h Entrega de documentación.

09:00 – 09:30h Bienvenida y presentación de la Jornada.

Dirección médica, Presidenta Creciendo con Noonan, Presidenta Federación Española S. Noonan y otras Rasopatías, Delegada FEDER, Subdirectora Fundación Menudos Corazones.

Introducción: Begoña Ezquieta

9:30h MESA PRENATAL Y NEONATAL: ¿Cuándo, cómo y por qué se presenta la enfermedad?

Moderadores: María Orera, Elena Mansilla.

09:30 – 09:50h Sospecha Prenatal.

Ricardo Fernández Pérez-Pacheco. Jefe Sección Ecografía. Obstetricia y Ginecología. Hospital G.U. Gregorio Marañón. Madrid.

09:50 – 10:10h Clínica y cuidados Neonatales.

Dorotea Blanco. Departamento de Neonatología. Hospital G.U. Gregorio Marañón.

10:10 – 10:30h Confirmación Diagnóstica.

Verónica Seidel. Genética Pediátrica. G.U. Gregorio Marañón. Madrid.

10:30h MESA POSTNATAL Y PEDIÁTRICA. ¿Cómo podemos ayudar a un mejor desarrollo de los niños?

Moderadores: Jaime Sánchez del Pozo, Pedro Castro

10:30 – 10:50h Rehabilitación Infantil.

Mirley Echevarría. Rehabilitadora infantil. Servicio de Rehabilitación. Hospital G.U. Gregorio Marañón. Madrid.

10:50 – 11:10h Foniatría y Logopedia.

M^a Concepción Núñez. Rehabilitadora foniatra. Servicio de Rehabilitación. Hospital G.U. Gregorio Marañón. Madrid.

11:10 – 11:30h Coordinación de seguimiento por los distintos especialistas. Atilano Carcavilla.

Endocrinólogo Pediatra. Sección de Endocrinología Pediátrica. Hospital la Paz. Madrid.

11:30 – 12:00h Café (Aula 1)

PROBLEMAS DE LA ADOLESCENCIA. TRASTORNOS DE LA CONDUCTA. *Moderadores: Celso Arango, David Fraguas*

12:00 – 13:00h CONFERENCIA: “Neurobehavioural profile in Noonan Syndrome” .

Paolo Alfieri. Department of Neuroscience, Child Neuropsychiatric Unit, Bambino Gesù Children's Hospital, IRCCS, Rome.

13:00 – 13:30h Recomendaciones de seguimiento en adultos y asesoramiento genético. Sixto García-Miñaur.

Instituto de Genética y Medicina Molecular. Hospital La Paz. Madrid.

13:30-14:30h Lunch (Aula 1)

ASPECTOS ESCOLARES Y DOCENTES

Moderadores: Verónica Ballesteros, Margarita Fernández.

14:30-15:30h La intervención desde la perspectiva emocional y del aprendizaje

Con la logopeda: Gema Mateos Rubio

Con la psicóloga: Cristina Gómez Pantoja

ACTIVIDAD FÍSICA EN EL NIÑO Y EN EL ADULTO.

Moderadores: Irene Méndez, Cecilia Muñoz.

15:30-16:00h Deporte y escuela en el niño pequeño.

Constancio Medrano. Jefe Sección de Cardiología pediátrica. Hospital G.U. Gregorio Marañón. Madrid.

16:00-16:30h Medicina del deporte. Luis Serratos.

Jefe Sección de Medicina física y Rehabilitación. Hospital Quirón. Madrid.

16:30-17:15h Estado de la investigación del Síndrome de Noonan en modelos experimentales. Alberto J. Schuhmacher.

Investigador. Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón.

17:15-18:00h Conclusiones y cierre de la Jornada

M^a Elena Escalante. Delegada de FEDER.

Comité Organizador:

Verónica Ballesteros, Creciendo con Noonan
Margarita Fernández, Creciendo con Noonan
Adriana Carvallo, Creciendo con Noonan

Representante de FEDERAS

Inmaculada González, Federación Española S. Noonan y otras Rasopatías.

Comité Científico:

Begoña Ezquieta, Hospital G. U. Gregorio Marañón
Sixto García-Miñaur, Hospital U. La Paz
Constancio Medrano, Hospital G. U. Gregorio Marañón
Celso Arango, Hospital G. U. Gregorio Marañón
Atilano Carcavilla, Hospital U. La Paz